SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 15 y 8 minutos.)

La Comisión de Población, Desarrollo e Inclusión del Senado tiene mucho gusto en recibir a los representantes de la Fundación Bastón Verde, en el marco del estudio de un proyecto de ley que tiene que ver, justamente, con aquellas personas que tienen patologías en su visión y con las posibilidades de mejorar su relacionamiento con el medio ambiente y la realidad social en la que están inmersos. Es por estas razones que para nosotros es un gusto escucharlos. Les cedemos el uso de la palabra, solicitándoles que se identifiquen previamente a los efectos de realizar una correcta toma de la versión taquigráfica. Muchas gracias.

SEÑORA SPITALNIK.- Buenas tardes. Mi nombre es Dinah Spitalnik; soy Presidente de la Fundación Bastón Verde. Agradecemos que nos hayan recibido con tanta rapidez en la Comisión de Población, Desarrollo e Inclusión del Senado.

Doy las gracias en forma personal, en nombre de la Fundación y también de todos los integrantes de esa categoría, a quienes represento en este momento.

Quienes me acompañan en la tarde de hoy, Wendy Alvernas y Celio Ferreira, comparten un factor congregante, que es la baja visión, con las diferencias que cada uno de ellos presenta en su caso.

Deseamos hacer una pequeña introducción que tiene que ver con una declaración de la UNESCO en la que se establece que la diversidad de las formas de vida y el derecho a la diferencia no pueden en ningún caso servir de pretexto a prejuicios de ningún tipo y no pueden legitimar, ni en derecho ni de hecho, ninguna práctica discriminatoria. Digo esto porque los pacientes que padecen de baja visión han sufrido y sufren discriminación, por ignorancia. Eso ha sucedido muchas veces porque ellos usaban un bastón blanco -ahora ya dejaron de hacerlo- y cabe suponer que cuando alguno de ellos se ha detenido frente a la vidriera de una casa de cambios para ver una cotización en la pizarra -corresponde aclarar que no son ciegos, sino personas con muy baja visión- el guardia de seguridad del local, al notar el bastón blanco, ha podido creer que se trataba de un asaltante. El uso de ese tipo de bastón puede llevar a que no se comprenda por qué la persona está mirando hacia adentro del local, ya que en teoría no tendría que ver nada.

Eso también podría ocurrir al subir a un colectivo y detenerse frente al asiento donde le corresponde sentarse. El guarda le podría preguntar cómo es posible que haga eso, cómo puede estar buscando un lugar donde sentarse, si no ve. En tal caso, es posible que se plantee que se está haciendo el ciego. Reitero que hay situaciones en las que se ven discriminados por ignorancia de la gente. Por esa razón, este individuo con baja visión termina rechazando el uso del bastón blanco. El no contar con un elemento que lo diferencie y, a su vez, le dé independencia, hace que termine recluido dentro de su hogar. Si miramos esto desde el punto de vista del absurdo e intentamos deshacer la madeja, veremos a una persona que estaba activa. Muchas veces, con las ayudas ópticas existentes en el mercado y los tratamientos de rehabilitación esta persona puede seguir integrada, trabajando, haciendo sus aportes a la previsión social y, en definitiva, moviendo la economía porque, potencialmente, es un consumidor. Si se retira a una persona de la calle, no consumirá absolutamente nada.

La baja visión es una enfermedad de la familia, porque la persona termina en el sofá de la casa, viendo televisión cuando puede, ya no practica sus *hobbies*, no ejerce profesionalmente, se deprime, no quiere comer y se convierte en otro problema. A esto hay que agregar que, a nivel de la previdencia, es un pensionista temprano, ya que termina siendo certificado por una incapacidad visual. De hecho, esto es algo que le corresponde porque a nivel oftalmológico ya se puede considerar ceguera legal, es decir que podría acceder a esa pensión precoz, lo que hace que, además, se convierta tempranamente en una carga para el Estado.

Lo que hemos mencionado tiene que ver con la discriminación, pero siempre hablamos de integrar, porque cuando se restringen las posibilidades del desarrollo humano algo no funciona. La

realidad muestra que los 50 años de hoy no son los mismos de 1930; un individuo a los 50 años, en esta sociedad, ha desarrollado tantas aptitudes y capacidades laborales que podría seguir adelante por muchos años más. De hecho, la edad de jubilación está lejos de estos 50 años en que se les obliga a dejar de ejercer por falta de visión. En realidad, no se trata de una discapacidad, por ejemplo, debida a un accidente laboral, por motivo del cual sus manos no funcionan y no puede escribir o dactilografiar. Si la persona viese -y hay elementos para que ello sea posible- estaría ejerciendo y, en estos casos, lo que hace el bastón verde es brindar independencia. Me voy a tomar la libertad de mencionar una frase que Celio me enseñó; él dice: "El bastón es la prolongación de mi cuerpo. Él me muestra, antes de que yo llegue, dónde hay peligro". De esta manera, al caminar con el bastón verde Celio se siente muy libre y seguro. Después de toda la movida que se produjo, donde la prensa nos ha ayudado y los señores Senadores nos han acompañado en las diversas Comisiones, ya podemos ver bastones verdes, aunque sean pocos. La gente los reconoce y nos llaman para decirnos, por ejemplo: "Yo vivo en un edificio y antes, cuando iba a pasar y venía con mi bastón verde, los chiquilines ni se movían, estaban jugando en la vereda y nadie me abría paso. Ahora, cuando voy a pasar, se corren; tal vez la gente no sabe qué necesito, pero notan que tengo alguna dificultad y me auxilian, se me acercan en alguna esquina y me ayudan a ver el ómnibus". Lo cierto es que estas personas no ven hasta que las cosas se les vienen muy encima. En el caso de Celio, por ejemplo, ya perdió la visión de un ojo y tiene baja visión en el otro.

Cuando se trata de individuos que tienen tantas capacidades distintas, la integración nos lleva a todos a contraer un compromiso mucho mayor para que puedan tener una mejor calidad de vida, y disfrutar y participar de la vida colectiva. El bastón verde promueve la integración de las personas que tienen sus funciones vitales disminuidas. Hoy por hoy, la prevención y el tratamiento de la pérdida de visión constituyen unas de las intervenciones de salud más eficientes y con mejores resultados, ya que tratan las patologías hasta su recuperación. La temprana detección de patologías como la baja visión hace que estas personas puedan seguir activas por muchos años.

El censo del año 2000 determinó que había 357.000 uruguayos mayores de 65 años y se supone que para el año 2050 ese número se va a triplicar. En un Uruguay con una población importante en esa franja de edad es donde surgen esas enfermedades. La realidad es que hay muchísimos casos de glaucoma y maculopatías por senilidad, más allá de que algunas veces la baja visión es consecuencia de una retinopatía diabética, una miopía muy alta, cataratas y, en algunos casos, el recién nacido prematuro, al no ser tratado inmediatamente con láser, desarrolla un tipo de ceguera que le ocasiona baja visión. El aumento de la expectativa de vida, el avance de la medicina y la prolongación del ciclo vital hacen que estas patologías aumenten exponencialmente. Por eso creemos que es muy importante legislar y generar un marco para que cada persona que se encuentre dentro del grupo de baja visión se sienta identificada y no tenga vergüenza. En ocasiones, es difícil para el individuo reconocer la pérdida de una función vital -como, por ejemplo, las personas que pierden la audición- y también saber que no hay mucho para hacer. La baja visión es una especialidad que, lamentablemente, empieza cuando el oftalmólogo en la consulta agotó todas sus posibilidades: hizo intervenciones con láser, aplicó las inyecciones a su alcance y pudo estabilizar la visión. Sin embargo, es necesario precisar que la visión perdida no se recupera y el individuo tiene que aprender a mirar y a ver desde el punto sano que le queda y hay que identificarlo, porque no todos vemos de la misma manera. Cuando la retinopatía diabética provoca baja visión con manchas negras en la retina, no todas las manchitas caen en el mismo lugar y si seguimos mirando hacia adelante no vamos a ver nada; el especialista en baja visión -que no es el oftalmólogo, sino que es como el fisiatra respecto del traumatólogo- pasa a ser la mano derecha del oftalmólogo y cuando reciba a un paciente con esta patología va a identificar dónde está la partecita sana de esa retina y le va a enseñar a mirar desde otro ángulo. Es decir, le va a enseñar a ver de nuevo; esa persona no puede mirar simplemente hacia adelante porque su campo visual tiene puntos de ceguera.

En ese sentido, hay casos de personas que se acercan a nuestra Fundación y tienen, por ejemplo, un punto de visión sano en el ángulo inferior derecho. Si esa persona mira hacia adelante es ciega, pero si coloca a su costado el papel amplificado puede leer, aprendiendo a mirar de lado. Recupera su posibilidad de lectura si le enseñan cómo leer. Si a las ayudas ópticas que le devuelven esa visión, con la recuperación adecuada, le sumamos el elemento que le da seguridad e independencia para moverse, que es el bastón verde, el individuo puede integrarse nuevamente a la sociedad con calidad. Esto es calidad de vida por donde lo miremos.

En efecto, las estadísticas indican que por cada ciego hay tres personas con baja visión; por lo tanto, por cada bastón blanco que se ve en la calle, deberíamos ver a tres personas usando bastón verde. Esto no ocurre porque el paciente con baja visión no quiere usar bastón blanco y falta un marco

para que quienes usen el bastón verde se sientan cómodos y sepan que pueden transitar con un bastón verde sin que se los mire como si vinieran de la estratosfera. A su vez, es muy importante decir que, según los números de la Organización Mundial de la Salud, el 11% de la población mundial sufre algún tipo de patología relacionada con la visión.

Algunos países tienen un 13% de prevalencia de pacientes con baja visión, mientras que en el Uruguay, por la composición de la pirámide de edades de su población, ese índice puede llegar hasta un 20% o 25%. Eso se da en otras especialidades. Quiere decir que, dadas las características de la población, en general el índice es mucho mayor.

A continuación voy a ceder el uso de la palabra al señor Celio Ferreira para que les cuente su enfermedad. Los señores Senadores tienen en sus manos una cartilla que les voy a enseñar a usar. El señor Ferreira va a decirles cuál es su patología y en el dorso de la cartilla pueden encontrar el nombre de la enfermedad. Luego, si se tapan un ojo y colocan la cartilla delante de la zona visual, entenderán cómo ve una persona con esa patología y constatarán lo difícil que es ver a través de esos puntos de visión y cuándo no se ve.

SEÑOR FERREIRA.- Sufro glaucoma congénito, es decir, de nacimiento. Esta enfermedad fue quitándome la vista progresivamente y a los nueve años fui operado por el doctor Rodríguez Barrios -a quien considero una eminencia- lo que me permitió ver con cierta carencia -pero casi con normalidad- hasta los cuarenta años. Pude desarrollar mi vida laboral con eficiencia. Luego, cuando empecé a perder visión, el doctor Rodríguez Barrios ya prácticamente no se dedicaba a la oftalmología y, por una cuestión económica, no tuve acceso a quienes lo reemplazaban, es decir que no pude recurrir a ellos. Así, fui perdiendo la vista hasta quedar ciego del ojo derecho. En ese momento, no había oftalmólogos que aceptaran hacerme una intervención para detener el glaucoma, o sea, la presión en la vista. Esa operación permite llevar la presión ocular a la normalidad para no continuar perdiendo visión. Esto era lo que ansiaba lograr, pero ningún especialista quería prestarse a ello, ya fuera por dificultades técnicas o de conocimientos. Recién después de haber perdido el ojo derecho logré que un oftalmólogo joven se atreviera a operarme donde todos decían que no había lugar y gracias a él hoy tengo esta baja visión.

Los señores Senadores pensarán: esta persona tiene un ojo ciego y con el otro ve muy poco, o sea que, prácticamente, estaría ciego. Me siento ciego -porque mi visión es un poco oscura, ya casi no veo- pero quiero disfrutar de lo poco que veo, poder utilizarlo, que sea parte de mí -como ya lo es- y, al mismo tiempo, ser reconocido y respetado por las personas, porque considero que tengo ese derecho.

La Fundación Bastón Verde hace muchos años que existe en Argentina. Personalmente concurrí al Centro de Rehabilitación para Personas Ciegas y de Baja Visión, Tiburcio Cachón, y entre los compañeros -muchos teníamos baja visión y otros eran ciegos- se hablaba de la Fundación. El problema era que se nos estaba educando para utilizar el bastón con habilidad, a fin de poder caminar por donde fuera. Este bastón era el de los ciegos; aunque vulgarmente se le dice bastón blanco, también puede ser de aluminio. Esto identifica a la persona como ciega. A partir de ahí, me sentí liberado de los problemas que tenía antes de aprender a usarlo, por ejemplo, no me pechaba más. Mediante el aprendizaje pude prevenir accidentes que solía tener; por lo tanto, considero que su uso es beneficioso.

Sin embargo, luego surgieron otros problemas, porque al utilizar los medios comunes de convivencia y ver que usamos bastón, la gente piensa que somos ciegos y, al pretender disfrutar del poquito de vista que nos queda, que tenemos derecho a usar, nos hacen sentir algo que no somos: hipócritas, porque usamos esta herramienta que nos permite movilizarnos. Usamos un bastón de ciego y logramos ver algo porque conseguimos ciertos adminículos, gracias a personas responsables que luchan por nosotros, como es el caso de la profesora Perla Mayo, maestra de ciegos que se especializó en el tratamiento de la baja visión. Ella ha conseguido muchos adminículos para que podamos tener incrementada la visión. Cuando las personas que nos creen ciegas advierten que estamos observando algo, piensan que somos hipócritas, reitero, que nos estamos haciendo los ciegos. A veces eso genera insultos y reacciones de maltrato. En algunas ocasiones, guardas y conductores de ómnibus nos han maltratado por desconocer lo que es la baja visión; sucede lo propio al cruzar la calle.

También es importante destacar que muchas personas desconocen la finalidad del bastón verde; lo diferencian del blanco, pero no saben cuál es su significado porque el tema no ha sido difundido. Entonces, nos miran como diciendo: “¿Para qué usa ese bastón?”. Nos damos cuenta de que llama la atención, pero tenemos problemas y necesitamos usarlo. Dado que los tiempos en este ámbito son breves, no puedo contar la infinidad de cosas que nos suceden al cabo de un día, luego de transitar por lugares públicos, pero sí considero del caso mencionar lo siguiente. Las personas que padecen glaucoma, cuando van a cruzar la calle miran hacia donde viene el tránsito; perciben el paisaje y varios autos que se mueven, pero puede suceder que no vean a uno de ellos por diferentes causas, tales como el brillo y el color, entre otras, exponiéndose a que las atropellen. Además, el conductor no sabe que esas personas tienen baja visión, a menos que vea el bastón, que es la muestra de que padecen una discapacidad. Seguramente, dudará si ve el bastón verde, pero si observa el bastón blanco, piensa que la persona es ciega. Si esta se asusta y esquiva, pensará que es hipócrita y que finge ser ciega. Es una situación compleja.

Como muy bien dijo la señora Dinah Spitalnik, es necesario que se legisle y se difunda el porqué del uso del bastón verde. Es importante que la población tenga conocimiento del motivo por el que usamos el bastón verde, qué carencias nos afectan y por qué lo queremos. En mi caso, quiero utilizarlo por mi baja visión. Veo muchas cosas, por ejemplo a los señores Senadores, pero no sus rostros; simplemente, percibo la figura y si caminara hasta donde están en este momento, no los pecharía. Hago esta puntualización para que se tenga una idea más concreta de cómo veo. Quiero que quede claro que no hay discriminación con los ciegos. Además, algún día puedo quedar sin visión; ya estuve muy cerca de ello, pero eso no sucedió porque me operó un médico -en este momento no recuerdo su nombre- que hacía la coordinación entre Salud Pública y la Asociación de Oftalmólogos del Uruguay. Ese médico hizo la coordinación para que se me operara urgentemente; si no hubiera sido por su intermediación, ya estaría ciego del ojo izquierdo. Se puede dar la situación de que algo falle en cualquier momento y, en consecuencia, pierda totalmente la visión; en esa circunstancia, tendré que usar el bastón blanco, pero por ahora quiero contar con la posibilidad de utilizar lo más indicado y que se me reconozca sin ser discriminado.

SEÑORA ALVERNAS.- Soy de Canelones, pero en este momento estoy viviendo en Montevideo. Tengo 32 años, estudio, trabajo, y llevo una vida normal. En ese sentido, quiero dejar en claro que somos personas que tenemos una vida como la de cualquier otra y que por padecer una discapacidad visual no somos diferentes. Obviamente, necesitamos utilizar herramientas distintas para hacer nuestra tarea; en mi caso, trabajo en el Centro de Información a la Juventud -dependiente del INJU- empleo al que accedí por un llamado que se hizo para discapacitados visuales. A esos efectos, para que pudiera desempeñar mi trabajo en ese lugar, como cualquier persona, se instaló un lector de pantalla en mi computadora.

Creo que es positivo dar oportunidades a personas que han estudiado y, por ende, están capacitadas para trabajar. Estudié en la Facultad de Psicología, pero lamentablemente, muchas veces se plantean problemas debido a la baja visión por estar en una situación intermedia entre ver y no ver. Esa diferencia determina que tengamos que enfrentar ciertas dificultades; en lo personal, me sucedió en la Facultad, pero creo que sería fundamental gozar de las mismas posibilidades que cualquier otro estudiante. Con respecto al trabajo, aclaro que estoy contenta, pero me parece que lo ideal sería que las personas con discapacidad visual no solo accediéramos a empleos públicos, sino que también pudiéramos desempeñarnos en cualquier ámbito. Entiendo que la información es muy importante para resolver ese tema.

En mi caso personal, uso el bastón verde como símbolo, porque si me ven sin él, nadie se da cuenta de mi problema de baja visión. En los ómnibus y en otros ámbitos existe discriminación; incluso, algunas personas me han juzgado por no saber leer cuando, en realidad, el problema es que no veo los carteles. Dado que las personas no se dan cuenta de nuestro problema y que en un ómnibus no es posible explicar cuál es nuestra situación, la adopción del bastón verde como instrumento de orientación y movilidad resultaría muy útil para dar a conocer nuestra condición.

Como dije anteriormente, creo que la gran dificultad que se plantea en nuestro caso es la falta de difusión de nuestro problema. Por esa razón, resultaría muy útil que se abordara el tema desde un punto de vista legal, a fin de evitar la discriminación, entre otras situaciones.

SEÑORA SPITALNIK.- Quiero dar lectura a una carta que el Profesor Adjunto Marcelo Gallarreta, actual titular de la Cátedra de Oftalmología, me ha hecho llegar en mi calidad de Presidenta de la

Fundación Bastón Verde. La nota dice lo siguiente: “De mi mayor consideración. De acuerdo a su amable solicitud hago llegar a usted mi apoyo personal y el de la Cátedra que dirijo al proyecto de ley que promueve la difusión de los beneficios y significado del uso del bastón verde para las personas con baja visión. Toda forma de discriminación hacia cualquier persona por cualquier motivo debe ser enérgicamente combatida y la educación es una herramienta imprescindible.- Por razones de agenda probablemente no pueda estar con ustedes en el día de la convocatoria, aunque haré lo posible por asistir. Saludo a la señora Presidenta cordialmente. Dr. Marcelo Gallarreta”.

Me gustaría aclarar que se utilizan materiales impresos en color amarillo porque otra de las dificultades que tienen los pacientes con baja visión son los contrastes. Entonces, para que puedan leer, se les debe provocar contraste; de ahí que se usen papeles, blocs y agendas impresos en ese color.

Dentro del material que entregamos a la Comisión figura un trabajo original de 1998, presentado en Estados Unidos, que propició el plan piloto y luego, la promulgación de la ley en Argentina. Allí también encontrarán el texto de la ley sancionada, que fue promocionada por la profesora Perla Mayo quien, lamentablemente, no pudo acompañarnos en el día de hoy porque reside en Argentina. De todas maneras, quiero decir que ella fue la gran impulsora de este proyecto y quien inventó el primer bastón verde como consecuencia de que una joven, paciente suya, padecía depresión y rechazaba usar el bastón blanco. Ante esta situación, la señora Perla Mayo le dijo: “¿Sabes que ahora hay un nuevo bastón verde, para personas con baja visión?” En realidad, lo que hizo fue ir a comprar pintura en aerosol, buscó un color que hiciera contraste y pintó un bastón blanco de verde. Así comenzó el proyecto y la chica empezó a salir a la calle con el bastón verde. Como consecuencia de ello se desarrolló este trabajo sobre el que, después de ser presentado en Estados Unidos, se hizo un plan piloto en Argentina y ahora pretendemos implementarlo en Uruguay.

Queremos agradecer a los señores Senadores el habernos recibido y decirles que quedamos a total disposición de la Comisión para ampliar la información brindada. Tenemos muchos testimonios de pacientes que están utilizando el bastón verde y nos manifiestan cuanto les ha cambiado la vida el poder sentirse libres y salir a la calle solos, sin depender de terceras personas.

SEÑOR SOLARI.- Antes que nada, quiero pedir excusas a mis compañeros y a nuestros visitantes -a quienes mucho agradecemos su presencia en este ámbito- por haber llegado tarde.

En términos generales, quiero expresar mi total apoyo a la iniciativa que están promocionando y que cuenta con media sanción de la Cámara de Representantes.

En el trabajo preparatorio para esta sesión estuve leyendo algún material, sobre todo la ley argentina, y la comparé con el proyecto de ley aprobado en la Cámara de Representantes. Según pude advertir, la ley argentina persiguió el objetivo de adoptar el bastón verde como instrumento de orientación y movilidad para las personas con baja visión -tal como ocurre con el proyecto de ley venido de la Cámara de Representantes- pero presenta algunos elementos adicionales, sobre los que me gustaría conocer la opinión del colectivo de personas que sufre este problema.

Dentro del texto de la propia ley argentina se establecen las características que, en términos de peso, longitud, empuñadora, rebatibilidad, etcétera, debe tener el bastón verde, mientras que ello no ha sido contemplado en el proyecto de ley que tenemos a consideración. Por lo tanto, me gustaría conocer la opinión de quienes nos visitan al respecto.

Por otro lado, en la ley argentina se define quiénes son las personas que tienen derecho al uso de este elemento de apoyo, aspecto que considero sumamente interesante. En este sentido, se establece que podrán hacer uso del bastón verde quienes se “encuentren comprendidos dentro de las condiciones y características señaladas por la Organización Mundial de la Salud para las personas con baja visión”. Esta sería la definición acerca del colectivo que queda amparado en la disposición legal.

Luego, a diferencia de lo que ocurre en el proyecto de ley aprobado en la Cámara de Representantes, se expresa que “su cobertura será obligatoria para todos los agentes mencionados en los artículos 2º y 3º de la referida ley”, es decir, de la Ley Nº 24.901. En lo personal, me gustaría saber

qué determina la mencionada norma, pues resultaría de mucha utilidad para la consideración del proyecto de ley.

Por último, quiero pedir a nuestros invitados una reflexión con respecto al tema de la discriminación. De acuerdo con lo que acaban de manifestar, pude advertir que hoy se sienten discriminados porque no tienen un reconocimiento social de la naturaleza de la discapacidad que sufren y, por lo tanto, no se consideran tratados adecuadamente. Por otra parte, cuando en una Legislatura anterior el Director General de la Salud de ese momento concurrió a la respectiva Comisión de la Cámara de Diputados para tratar este tema, manifestó que el uso del bastón verde o del blanco por parte de los no videntes, podía ser un elemento discriminatorio, desde el punto de vista de que pudieran ser segregados. Con respecto a ese punto, me gustaría oír de parte de ustedes alguna reflexión.

SEÑORA SPITALNIK.- Trataré de abarcar todos los temas. En lo que refiere a peso y tamaño, en Uruguay la altura del bastón es proporcional a la altura del individuo -esto se da naturalmente aunque no forma parte del proyecto de ley- por ello, cuando una persona va a comprar un bastón se ve cuál es el bastón adecuado para que pueda transitar. En Argentina se hiló muy fino, pero nosotros no sentimos que ese sea el tema. En relación al peso, el bastón verde podrá ser más o menos liviano según el proveedor que lo suministre. En nuestro país ni siquiera tenemos una industria que fabrique bastones, entonces, si empezamos a tallar tan fino, probablemente no tengamos bastones para entregarle a las personas porque, como dije, en plaza no hay quien los pueda fabricar. Este bastón que tengo aquí es del muestrario, mide 1 metro, 25 centímetros y es para una persona más alta que Wendy Alvernas porque, como podrán observar, el suyo es más corto. Por lo que, sí peleamos, es por el tono del bastón pues queremos que sea verde “fluo” ya que es un color que se refleja mejor con la luz de los automóviles y, entonces, por la noche a los conductores les será más fácil ver a una persona que usa un bastón verde. Por un tema de seguridad para quien utiliza el bastón, ese es el color que tratamos de estandarizar. De todos modos, eso dependerá de la industria nacional. Por ejemplo, el bastón que antes utilizaba Wendy Alvernas estaba envuelto con papel Contact verde “fluo” porque no había pintura de ese color. No sé si con esto respondo la primera parte de las preguntas del señor Senador.

En lo que refiere a la cobertura, según entiendo -aunque quizás esté equivocada- en la ley argentina se hace mención a que el bastón lo debería brindar el sistema de salud. Es decir que las mutualistas en Argentina deberían proporcionárselo al paciente de baja visión, si su médico se lo receta. Nosotros entendemos que la decisión de utilizar o no el bastón es de la persona, entonces, si quiere usarlo puede comprarlo sin generarle un gasto al Estado o a las mutualistas, así como puede comprar un bastón una persona mayor de edad que, utilizándolo, siente que está más segura y puede prevenir una caída. Por eso, no está incluido en el proyecto, quedando al libre albedrío del paciente su uso o no.

SEÑOR SOLARI.- Lo que la señora Spitalnik afirma y lo establecido en la ley argentina no son cosas contradictorias porque una persona puede tener la libertad de usar o no el bastón, manteniendo su poder de decisión, pero, en caso de que decida utilizarlo y no tenga los medios económicos para comprarlo, sería bueno dejar establecido que los proveedores de los servicios deben proporcionarlo, así como deben proporcionar otros elementos para poder mantener su funcionalidad.

SEÑORA SPITALNIK.- Estoy totalmente de acuerdo con el señor Senador, aunque me asusta un poco generar esa obligación a los proveedores de salud porque, por ejemplo, cuando en otras situaciones se necesitaban lentillas intraoculares, siempre hubo mucha resistencia. Por tanto, temo que dejen de categorizar al paciente como una persona de baja visión por el hecho de no hacerse cargo del costo del bastón verde. Insisto en que la obligación me asusta un poco porque entraríamos en un área que tiene que ver con la parte financiera de las instituciones, que es bastante compleja.

Entonces, teniendo en cuenta este aspecto, nos asusta un poco introducir el tema en una ley. Por eso, a veces uno prefiere dejar esos puntos por fuera y que luego se vayan dando naturalmente. Inclusive, vale la pena aclarar que los bastones no son inaccesibles. Hoy por hoy, ninguna persona se ha quedado sin acceder a su bastón; si lo ha necesitado, lo ha obtenido a través del Instituto Nacional de Ciegos -que ahora está realizando una campaña relativa a las personas con baja visión- de la Fundación o con recursos propios. Quiere decir que ese no ha sido un impedimento para que la población acceda al bastón verde.

Por otro lado, recuerdo cuando en la Legislatura anterior se utilizó el tema de la discriminación como argumento. En ese momento lamentamos que no nos hubieran invitado, pues les habríamos señalado de qué tipo de discriminación estábamos hablando. No estamos hablando de la discriminación del usuario de bastón blanco contra el de bastón verde, sino de la que se da desde la sociedad hacia un usuario de bastón blanco que, en realidad, tiene baja visión. Quizás cuando comencé mi exposición el señor Senador todavía no había llegado a la reunión, por lo que me voy a tomar la libertad de repetir lo que ya señalé. En algunas situaciones, un paciente con baja visión se detiene con su bastón blanco delante de una casa cambiaria para ver una cotización -porque algo puede ver- y luego pagar allí su cuenta. El guardia de seguridad que está dentro de la casa cambiaria no entiende cómo esa persona -que no debería ver absolutamente nada, dado que lleva un bastón blanco- está mirando la cotización, y cree que puede formar parte de un grupo de asaltantes. Por eso, termina abordando a esa persona de manera agresiva y discriminatoria sin entender que, en realidad, no es ciega pero sí tiene baja visión. El individuo con baja visión se siente discriminado desde ese lugar. Inclusive, cuando sube al ómnibus con su bastón blanco y se detiene a buscar un asiento para sentarse haciendo uso de su categoría de discapacitado, el guarda le dice: “Si usted no ve, ¿cómo puede estar buscando un lugar para sentarse?” Entonces, parece que esa persona estuviera sacando provecho de un beneficio que no debería tener o usufructuando un beneficio de algunos discapacitados.

No se trata de que nosotros discriminemos al usuario del bastón blanco, sino todo lo contrario. Inclusive, como expresó Celio Ferreira, muchos pacientes de baja visión se encaminan hacia la ceguera total, o algunos hacia la parcial, pero todavía no son ciegos. Al no querer sufrir esa discriminación o no reconocer una situación de salud que es inminente en sus vidas, prefieren no usar bastón y no salir a la calle antes que usar uno que no corresponda con su patología real.

No sé si de esta forma pude aclarar la duda del señor Senador Solari.

SEÑOR SOLARI.- Sí, muchas gracias.

SEÑOR FERREIRA.- Quisiera hacer una aclaración con respecto a las medidas del bastón. Se debe tener en cuenta la técnica de Darwin, quien programó el sistema y el uso del bastón de la forma más acertada, tanto para quienes no ven como para quienes tienen baja visión. Precisamente, determinó que la medida del bastón debe tomarse con la persona erguida, desde el piso hasta donde comienza el esternón; inclusive, puede llegar hasta uno o dos dedos por debajo del esternón. La diferencia es pequeña y, por lo tanto, no tendría incidencia. Esa medida coincide con la que surge cuando uno afirma el bastón en el lugar opuesto al pie que está apoyando del otro lado. Por ejemplo, la persona apoya el pie izquierdo y, al mismo tiempo, el bastón del lado derecho, en el lugar donde luego va a afirmar el pie derecho; esa es la medida del bastón, que es sencilla de tomar, y todos los que lo fabrican saben cómo se toma. Es más, uno mismo exige que lo midan porque para usar el bastón hay que realizar cierto entrenamiento. Muchas personas se manejan con un palo de escoba -hay anécdotas muy jocosas- porque quedaron ciegas y no conocían la existencia de estos métodos; una vez que los conocen, quedan sorprendidas porque hay todo un método que es efectivo y beneficioso para poder caminar.

SEÑORA XAVIER.- Quiero saber si existe vínculo o trabajo común entre las asociaciones de bastón verde y las de bastón blanco.

SEÑORA SPITALNIK.- La realidad es que hoy en día eso no sucede. La Fundación Bastón Verde acompañó este proyecto de ley trabajando con el Diputado Novales, proveyéndole información, trabajos científicos, es decir, toda la información necesaria para que se pudiera avanzar en este tema. También creo que esto generó cierta fisura con algunos defensores del bastón blanco, más que nada por la manera en la que se manejaron las dos situaciones. Digo esto porque el usuario de bastón blanco, en general, depende mucho del Instituto Cachón que, en sus políticas internas, ha sufrido cambios así como también muchos recortes por temas de presupuesto. En este Instituto se organizaban talleres y quienes asistían tenían un marco de contención con el que hoy no cuentan. En oportunidad de asistir a la Comisión de Salud, ellos estaban manifestando del otro lado y nos decían: “A ustedes los están atendiendo y a nosotros no”. Quiero aclarar que nosotros no tenemos una acción política en este tema, sino que simplemente queremos que se reconozca un elemento de movilidad, un grupo de pertenencia para las personas que sufren de baja visión. No estamos buscando más recursos económicos ni que se restauren políticas sociales, sino que trabajamos por el lado de la educación.

Antes de comenzar esta sesión, dije que tuve el honor de conocer a un chico de San José y a su familia -casualmente, coincidimos con el señor Senador Chiruchi cuando hicimos una presentación en el Parlamento- llamado Facundo, que está en el liceo y sufre de baja visión. La familia de Facundo se nos acercó, nos contó la problemática y nosotros capacitamos a los docentes del liceo. La capacitación fue tan importante -tal como lo comenté hace unos instantes- que el año pasado, al ver que la sala que el grupo de ese niño tenía asignada recibía demasiado resplandor, la Directora del Centro dispuso que ese grupo se cambiara de sala, porque ya sabían que tenían que pintar el pizarrón con otro tono para que hubiera contraste con la tiza. Quiere decir que nosotros educamos para que el individuo que sufre de baja visión pueda integrarse; no buscamos modificar las políticas sociales o los beneficios, lo que sí ocurre con los grupos del bastón blanco. No hacemos alianzas porque nos mueven misiones distintas. La Unión Nacional de Ciegos del Uruguay, a pesar de que no era esa su misión porque sus estatutos trabajan por el ciego, a partir del año pasado, con toda esta movida, comenzó a reconocer la baja visión como una patología y una causa muy importante en el Uruguay, y sumó la baja visión a sus proyectos. Reitero que nosotros trabajamos desde la educación, la difusión y, además, en el caso de personas que se acerquen a la Fundación y no cuenten con los recursos necesarios para acceder a las ayudas ópticas, al bastón o a rehabilitación, trabajamos con un grupo de voluntarios buscando los recursos y los medios para lograr el objetivo. Este trabajo abarca desde el desarrollo de material educativo hasta el bastón verde. Muchas veces, cuando las personas tienen que estudiar, encuentran que la letra de los libros no está hecha para ellos y, entonces, hay que transcribir todo el material en un tamaño de letra 16 e imprimirlo en hoja de contraste. Ahora bien, la persona podrá o no tener los recursos para hacerlo. Es por ello que siempre se generan grupos de apoyo para cada caso y es importante destacar que, en lo relativo a los pacientes con baja visión, cada caso es único, no hay dos iguales, incluso aunque tengan la misma patología y el mismo diagnóstico, porque las necesidades son distintas. Por ejemplo, podemos tener la situación de dos diabéticos con retinopatía: uno vive solo, tiene que suministrarse la insulina y para ello necesita ver lo que carga en la jeringa, y el otro vive con su esposa o su familia y tiene quien lo ayude. Por tanto, en lo que tiene que ver con la baja visión no hay dos casos iguales, o dos niveles de ceguera iguales, porque la retina se degenera de manera diferente aunque se tenga el mismo diagnóstico. Además, las necesidades personales también cambian y, por eso, nosotros en la Fundación consideramos cada caso en forma individual.

SEÑORA ALVERNAS.- En cuanto a la discriminación, simplemente quiero comentar que una de las tantas situaciones que me tocó vivir fue que en un supermercado me pidieron que dejara el bastón en el guarda bultos. Tuve que informar a los empleados que ese bastón era un símbolo que indicaba que veo poco y que, por tanto, lo necesitaba. En un primer momento, esto me enojó mucho porque no se reconocía que tenía una discapacidad visual y, además, no había diferencia en que entrara con mi bastón al local.

Por otro lado, me interesa mencionar que pertenezco a la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay y estamos haciendo una campaña de difusión que comenzó en el departamento de San José. Lamentablemente, esto no ha tenido la repercusión esperada, si bien muchas instituciones están trabajando en este tema. Aunque la Unión Nacional de Ciegos comenzó nucleando solo a los ciegos, hoy también estamos integradas allí las personas con baja visión. Personalmente impulsé la idea de que la discapacidad visual incluyera a quienes padecen baja visión y a los ciegos. Todas estas actividades están muy bien, pero sucede que muchas veces necesitamos apoyo y sería muy positivo que el Estado nos ayudara.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos su exposición, que ha sido muy clara y precisa.

(Se retiran de Sala los representantes de la Fundación Bastón Verde.)

Propongo que para continuar con el análisis de este proyecto de ley se convoque al Ministerio de Salud Pública y a la Unión Nacional de Ciegos del Uruguay.

SEÑOR SOLARI.- En la Cámara de Representantes, este tema fue tratado por la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Como tiene algunas connotaciones de salud, considero que sería bueno hacer una reunión conjunta de las Comisiones de Salud Pública y de Población, Desarrollo e Inclusión, más aún teniendo en cuenta que algunos Senadores somos miembros de ambas.

Cuando me enteré de que íbamos a tratar el proyecto de ley relativo al bastón verde, me pregunté si había alguna legislación al respecto. En definitiva, se trata de elementos prostésicos, término asignado a una misma enfermedad con distintos niveles; uno es la ausencia de visión y el otro, la baja visión. Me parece que sería bueno verlos en forma conjunta, salvo que existan problemas de agenda para realizar la reunión.

Además, creo que sería positivo tener la visión del Ministerio de Salud Pública. Debo decir que me sorprendió la opinión del doctor Basso cuando concurrió a la Comisión. Tal vez ahora, al haber otro Director General de Salud, se vean las cosas de otra manera.

(Intervención de la señora Senadora Xavier, que no se escucha.)

SEÑOR PRESIDENTE.- En consecuencia, invitaríamos a las dos organizaciones mencionadas y a los integrantes de la Comisión de Salud Pública.

El lunes 16 concurrirán a la Comisión los representantes del Ministerio de Desarrollo Social. En una primera instancia, habíamos considerado realizar dicha reunión el próximo lunes pero, por razones de agenda, la trasladamos para el día 16, siempre y cuando se mantenga el feriado el día 18 de mayo.

El otro tema sobre el que estuvimos conversando -en particular con el señor Senador Tajam- es el relativo a las actividades de la Comisión y los elementos vinculados al aspecto poblacional. En ese sentido, podríamos invitar a quienes se estén ocupando de estos temas, en particular la Universidad de la República.

SEÑORA XAVIER.- Ellos ya concurrieron, señor Presidente.

SEÑOR PRESIDENTE.- Sí, señora Senadora, vinieron a la Comisión el año pasado, pero ahora hay nuevos estudios y temas que, pensamos, pueden ser abordados. Lo mismo ocurre con lo relativo al desarrollo social. Podemos ver qué aspectos y publicaciones nuevas hay para seguir de cerca esta temática.

Si los señores Senadores están de acuerdo, dejaríamos este tema para el próximo mes; quedaría como un elemento más de la agenda de la Comisión.

Se levanta la sesión.

(Es la hora 16 y 2 minutos.)